

**L'HOMME**

**L'Homme**

Revue française d'anthropologie

190 | 2009

Varia

---

## Aviad E. Raz, *The Gene and the Genie*

Claire Beaudevin

---



### Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/lhomme/28740>

DOI : 10.4000/lhomme.28740

ISSN : 1953-8103

### Éditeur

Éditions de l'EHESS

### Édition imprimée

Date de publication : 1 janvier 2009

Pagination : 234-236

ISSN : 0439-4216

### Référence électronique

Claire Beaudevin, « Aviad E. Raz, *The Gene and the Genie* », *L'Homme* [En ligne], 190 | 2009, mis en ligne le 03 janvier 2017, consulté le 24 septembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/lhomme/28740> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/lhomme.28740>

---

Ce document a été généré automatiquement le 24 septembre 2020.

© École des hautes études en sciences sociales

---

# Aviad E. Raz, *The Gene and the Genie*

Claire Beaudevin

---

## RÉFÉRENCE

Aviad E. RAZ, *The Gene and the Genie. Tradition, Medicalization and Genetic Counseling in a Bedouin Community in Israel*, Durham, Carolina Academic Press, 2005, 168 p., bibl., index, fig., tabl.

- 1 CET OUVRAGE aborde le fonctionnement d'un programme de conseil génétique axé sur une forme héréditaire de surdité (nsrd, surdité non syndromique d'origine récessive). Une partie du propos s'appuie sur une comparaison avec un programme équivalent consacré à la thalassémie, une maladie héréditaire du sang fortement invalidante. Le terrain concerné est une population bédouine arabe du Néguev, en Israël. Ce faisant, Aviad Raz a le mérite d'étudier les technologies génétiques dans un groupe social d'ordinaire plus observé pour ses « traditions » ou ses mouvements politiques. Ainsi, son étude porte sur un domaine médical appelé *community genetics* (traduisible par « génétique communautaire ») dont l'activité principale est la mise en place de programmes de dépistage, conseil et information génétiques dans des populations fortement affectées par une ou plusieurs pathologies héréditaires.
- 2 Tout d'abord, il convient de préciser ce qu'implique la transmission récessive de la forme de surdité étudiée : deux parents porteurs du gène de la maladie (donc non atteints) ont, par le jeu des recombinaisons lors de la fécondation, 25 % de risque à chaque grossesse de concevoir un enfant atteint. La grande spécificité du programme présenté dans cet ouvrage est qu'il ne s'agit ni de dépistage à large échelle (*screening*), ni de diagnostic individuel ciblé (*testing*). Le choix des autorités israéliennes a été d'utiliser pour cette population bédouine un protocole de conseil génétique nommé Dor Yeshorim, déjà éprouvé dans des communautés juives orthodoxes d'Israël et des États-Unis. Le but est en fait une sélection des conjoints, par la détection des porteurs du gène (ce principe est appelé *carrier matching*) : il s'agit de procéder pendant l'adolescence à l'analyse des gènes des individus, puis de stocker les informations

recueillies, sans les divulguer, jusqu'au jour où les données concernant deux futurs époux sont comparées, à leur demande, et une information globale présentée en termes de « compatibilité génétique » leur est présentée : si les deux sont porteurs, ils sont déclarés « incompatibles », du fait du risque d'une descendance atteinte. La « compatibilité » est par contre affirmée si seul, un est porteur sain, ou si les deux sont exempts du gène responsable de la surdit .

- 3 Les objectifs de ce syst me d'apparence complexe sont multiples. Il s'agit, d'une part, d' viter la stigmatisation sociale des porteurs, puisque leur statut g n tique n'est pas divulgu  s'ils font partie d'un couple d clar  « compatible » ; d'autre part, ce programme vise   diminuer le nombre d'enfants atteints, tout en respectant deux institutions sociales centrales dans le groupe b douin musulman concern  (comme dans les communaut s juives o  le programme a  t  cr  ) : le mariage pr f rentiel avec la cousine parall le patrilat rale et l'interdiction de l'avortement, y compris pour motif m dical. Ces objectifs apparemment louables posent de nombreux probl mes pratiques et  thiques, auxquels une grande partie de l'ouvrage est consacr e.
- 4 Dans un premier chapitre, Aviad Raz aborde la th orie du conseil g n tique, et les dilemmes qu'il g n re. Ceux-ci peuvent appara tre   de multiples niveaux : modalit s et lieu du conseil, stockage et divulgation de l'information, etc. De plus, le contexte sp cifique du programme  tudi , m lant r f rence   l'ethnicit  (b douine et arabe) et pr disposition   une pathologie, cr e des conditions de discrimination potentielle et fait  cho   des situations similaires, comme le d pistage de la dr panocytose dans la population afro-am ricaine.   ce propos, l'auteur passe en revue quelques programmes comparables de g n tique communautaire, tel celui visant   diminuer la pr valence de la thalass mie   Chypre. Il  voque  galement les connotations morales v hicul es par les deux notions de non-directivit  et d'eug nisme, entre consentement «  clair  » du conseil et directivit  extr me du conseiller. Puis il replace le conseil g n tique dans le contexte global de la m dicalisation de la soci t ,   une  poque o  la g n tique est fr quemment utilis e comme cadre explicatif   de nombreux maux. Selon lui, le programme auquel il consacre son ouvrage est un exemple de « glocalisation », con ue comme action r ciproque du global sur le local.
- 5 Le deuxi me chapitre aborde la construction sociale diff renci e de la surdit  h r ditaire et de la thalass mie, cette derni re  tant per ue localement comme plus s v re. Suit un expos  m thodologique explicitant l'intrication de m thodes ethnographiques et statistiques. Les derni res pages exposent la difficult  du statut d'observateur pleinement participant de l'auteur, qui a fait partie du comit  de mise en place du programme.
- 6 Le troisi me chapitre est consacr  au point de vue des pratiquants du conseil g n tique. Le conseil g n tique se d cline diff remment de par le monde et est le plus souvent fond  sur le recueil et la divulgation de donn es individuelles. De plus, le diagnostic pr natal et la possibilit  d'une interruption de grossesse pour motif m dical sont souvent offerts aux parents. Ce n'est pas le cas ici : le but est une « consanguinit  saine » selon le terme des professionnels, et non l'information de chacun. La directivit  du conseil est  voqu e, en opposition aux standards internationaux d'autonomie du conseil . Cependant, le conseil tr s directif d bouchant sur un statut de « compatibilit  » des  poux, sans d tails individuels, serait « un mal pour un bien » et est d'ailleurs pr sent  par les professionnels comme une cons quence directe et in vitable des institutions sociales b douines. Il est pourtant sous-tendu par un

postulat implicite : il est entendu qu'il est dans l'intérêt de deux porteurs de ne pas se marier, puisqu'il faut éviter la naissance d'enfants atteints. En définitive, les professionnels balaient les dilemmes éthiques par la nécessité pratique de « s'adapter à la culture bédouine ».

- 7 Le quatrième chapitre débute par des données sociodémographiques sur la population bédouine et est consacré au point de vue émique. Il se poursuit par un intéressant développement montrant les phases de conception du matériel pédagogique utilisé par les conseillers, pour éviter toute stigmatisation des porteurs. Des descriptions de séances d'information tenues au domicile des conseillés montrent les usages sociaux inattendus du programme : le consentement d'un père à l'entrée de ses enfants dans le programme, conditionné à la possibilité d'obtenir un test individuel gratuit pour sa seconde épouse ; dans un autre cas, les futurs époux espèrent que le test de « compatibilité » sera négatif, pour pouvoir « médicalement » refuser un mariage imposé. Dans un contexte déjà complexe, l'auteur mentionne également les difficultés liées à la traduction des concepts génétiques, les conseillers principaux n'étant pas arabophones.
- 8 Un cinquième chapitre et le début du sixième reprennent les idées principales de l'ouvrage en analysant quantitativement la perception par des élèves bédouins et leurs professeurs d'un film éducatif spécialement conçu pour la communauté et axé sur la prévention des pathologies génétiques.
- 9 La conclusion insiste sur la nécessité de ne pas opposer tradition bédouine et modernité médicale. L'auteur souligne que les usages sociaux du programme sont variés, et que les conseillers n'ont pas accès à toutes leurs dimensions, fréquemment de l'ordre du privé. L'examen d'autres programmes montre, qu'en général, les dépistages prénuptiaux n'aboutissent à une diminution de l'incidence des maladies que lorsqu'ils sont associés au diagnostic prénatal et à la possibilité d'interrompre les grossesses où le fœtus est affecté. Au Canada comme à Chypre (exemples cités), la connaissance d'un risque génétique ne modifie pas les projets d'union. Aviad Raz termine donc, logiquement, en appelant à la création d'un « nouveau paradigme du conseil génétique dans le cadre de la génétique communautaire ».
- 10 Malgré la densité de l'ouvrage, on peut regretter que la vision émique de l'étiologie des maladies ne soit pas plus développée, tant le terrain est riche. En ce sens, le titre de l'ouvrage est un peu trop prometteur, qui joue sur la sonorité anglaise de *gene* (gène) et sur la prononciation arabe de *jinn* (génie). Même s'il ne s'agit pas d'opposer frontalement les savoirs professionnel et profane, leurs relations auraient mérité d'être encore approfondies. La combinaison de méthodes quantitatives et qualitatives brouille quelque peu les pistes pour le lecteur, de même que le statut de l'auteur, dont on ne sait pas toujours « d'où il parle ». Enfin, comme souvent en anthropologie, le sens du mot tradition, que l'auteur utilise dans son sous-titre, n'est pas clairement défini.
- 11 D'apparence extrêmement spécialisée, cet ouvrage n'en aborde pas moins des thèmes centraux de l'anthropologie de la santé, et surtout le rapport entre usages locaux et éthique médicale présentée comme universelle. Cette étude démontre, s'il en était besoin, la pertinence de l'approche de Raymond Massé : le relativisme éthique critique, qui conçoit l'éthique comme un lieu de résolution des dilemmes, et non comme une entité référentielle figée. Par ailleurs, cet ouvrage soulève d'intéressantes questions quant à la notion de « communauté », à la possibilité de la personnification de celle-ci lorsqu'il s'agit, en santé publique, de s'appuyer sur « la volonté de la communauté »,

comme c'est le cas dans le programme décrit par Aviad Raz. Il aborde également la notion de consanguinité en montrant la construction sociale différenciée : souvent présentée au Nord, dans une approche assez paternaliste, comme une pratique repoussante cause de tous les maux génétiques, elle est valorisée économiquement et socialement dans les sociétés qui la pratiquent. Enfin, médicalement, si l'on ne peut songer à affirmer son innocuité, la consanguinité ne peut non plus être tenue pour responsable de l'ensemble des cas de maladies héréditaires, dans le Néguev comme ailleurs.

---

## AUTEURS

### **CLAIRE BEAUDEVIN**

Centre de recherche Culture, Santé, Sociétés, Aix-en-Provence.  
claire@beaudevin.net